



Newsletter Februar 2019

Termine – Vorträge und Veranstaltungen

Erste Mitgliederversammlung 2019

Am Freitag, den 18. Januar haben wir uns zur ersten Mitgliederversammlung im neuen Jahr im „Schwaneneck“ in Burgstädt getroffen. Es war schön, dass so viele Leute - so weit wie möglich, gesund und munter – gekommen sind. Es waren 22 interessierte Mitglieder anwesend.

Jürgen Haubold begrüßte die Anwesenden und informierte über geplante Aktivitäten im Jahr des 15-jährigen Bestehens des Vereins. Er informierte über die geplante Großveranstaltung im September und warb um Mitstreiter bei der Organisation der Veranstaltung, welche im Raum Eilenburg/Torgau stattfinden soll. Dazu haben sich auch dankenswerterweise schon Mitglieder bereit erklärt.

Dem Vorschlag, auch dieses Jahr einige Weiterbildungs-Veranstaltungen in anderen Orten durchgeführt werden sollen, stimmten die Anwesenden zu. Es gab auch schon Vorschläge (Rochlitz und jedenfalls wieder Erlau). Wer noch Ideen hat oder auch Arbeiten für unser Netzwerk übernehmen möchte, meldet sich bitte beim Vorstand! Wir könnten schon noch Hilfe brauchen!

Mit dem Vorschlag, den Veranstaltungsbeginn unserer Versammlungen auf 15:30 Uhr festzulegen, waren auch alle Anwesenden einverstanden. Abweichungen lassen sich jedoch nicht vermeiden, da wir uns ja auch nach den jeweiligen Referenten richten müssen.

Im Anschluss an die Informationen von Jürgen Haubold gab es wieder unsere Runde, bei der die Mitglieder über das sprechen können, was sie gerade bewegt oder bedrückt; oder man kann auch Erfahrungen mit Therapien/Therapeuten mitteilen. Die Zeit wurde auch gut genutzt, und ich denke dem einen oder anderen hat es etwas gebracht. Diese Sache sollte beibehalten werden; denn bei den reinen Weiterbildungsveranstaltungen ist dafür zu wenig Zeit.

Es gibt auch Neuigkeiten in Bezug auf Borreliose aus der Europäischen Union und von der WHO. Mehr dazu weiter unten in diesem Newsletter.

Termine im Februar

Und noch einmal: Bitte teilen Sie dem Vorstand mit, ob eine Teilnahme erfolgt oder nicht! Wenn es Schwierigkeiten gibt, zum Veranstaltungsort zu

kommen, dann lassen Sie uns das bitte wissen; wir werden versuchen, eine Mitfahrgelegenheit zu organisieren.

Mitgliederversammlung

Am **Freitag, den 8. Februar** kommt, wie schon anderweitig angekündigt, **Prof. Dr. Pietro Nenoff** ins „Schwaneneck“ in Burgstädt. Er informiert in seinem Vortrag über das Thema: **»Bakterien, Viren und Parasiten - Hautinfektionserreger auf dem Vormarsch«**. Wer im Oktober 2017 in Kohren-Sahlis den Vortrag von Prof. Nenoff erlebt hat weiß, dass es wieder äußerst spannend und interessant wird. Wir hoffen auf viele Mitglieder und Gäste an diesem Tag! **Beginn ist 15:30 Uhr.**

Vortrag in Rochlitz

Die **Reha-aktiv GmbH Chemnitz** führt am Dienstag, den 12.02.2019, 17:00 Uhr im MVZ Rochlitz (Cafeteria) eine Informationsveranstaltung zum Thema **»Diagnose Lymphödem/Lipödem«** durch. Nähere Infos finden Sie im Internet unter <http://www.reha-aktiv-chemnitz.de/>. Wer Interesse hat und teilnehmen möchte soll sich beim Veranstalter anmelden (marketing@rehaaktiv-chemnitz.de oder 0371 3691012)! Die Teilnahme ist kostenlos.

Beiträge Gesundheit und Wissenschaft

Borreliose-Meldepflicht in Europa

Der BFBD (Borreliose und FSME Bund Deutschland) schreibt in seinem Newsletter 53 vom Dezember 2018 folgendes:

„Die Europäische Union hat, wie wir erst heute feststellten, im Juli 2018 eine Meldepflicht für Neuro-Borreliose beschlossen. Daran müssen sich alle Mitgliedsstaaten halten. Zwar gab es bereits 2003 einen Beschluss, Borreliose-Fälle allgemein an die EU zu melden, es hat sich aber kaum jemand darangehalten. Auch nicht Deutschland. Was sollten sie auch melden, nachdem damals nur in den neuen Bundesländern eine Meldepflicht existierte und dies mit völlig unterschiedlichen Meldekriterien. Noch immer gibt es keine generelle Meldepflicht in Deutschland: Es fehlen Baden-Württemberg, Hessen, NRW, Niedersachsen, Hamburg, Bremen

und Schleswig-Holstein. Es wird spannend, wie die Bundesrepublik das umsetzen wird.“

Ende des Auszuges

Formen der Borreliose im ICD11

Dazu schreibt der BFBF weiter in seinem Newsletter 53 vom Dezember 2018:

Und eine weitere Verbesserung kündigt sich an. Derzeit überarbeitet die Weltgesundheitsorganisation (WHO) das Internationale Codiersystem ICD10, in dem die Borreliose als Lyme-Krankheit unter der einzigen Codierung A.69.2 geführt wurde. In der künftigen ICD11 sollen nun auch die verschiedenen Formen und Symptome definiert werden. Sie können sich das selber im Internet anschauen:

https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/756596252_2

Diese Codes sind verbindlich für die einzelnen Staaten. Damit geht einher, dass diese Formen der Lyme-Borreliose von der WHO als existent anerkannt sind.

- 1C1G Lyme-Borreliose
- 1C1G.0 Frühkutane Lyme-Borreliose (Haut)
- 1C1G.1 Disseminierte Lyme-Borreliose
- 1C1G.2 In der Schwangerschaft aufs Kind übertragene Lyme- Borreliose
- 1C1G.10 Lyme Neuroborreliose
- 1C1G.11 Lyme-Karditis
- 1C1G.12 Lyme-Borreliose der Augen
- 1C1G.13 Lyme-Arthritis
- 1C1G.14 Späte Lyme-Borreliose der Haut
- 1C1G.1Y Andere spezifische Ausprägungen der disseminierten Lyme- Borreliose
- 1C1G.1Z unspezifische disseminierte Lyme-Borreliose
- 1C1G.Y andere spezifizierte Lyme-Borreliose

Wie wir aus gut unterrichteter Quelle erfuhren, werden auch weitere Borreliose-Verläufe diskutiert:

- 6 D85.4 Demenz durch Lyme-Borreliose
- 8A45.OY Entzündliche Erkrankung der peripheren Nerven durch Lyme-Borreliose
- 9B66.1 Entzündung von Netzhaut und Aderhaut (Augen)
- 9C20.1 Entzündung aller Abschnitte des Augeninneren

Ende des Auszuges, die Information vom BFBF ist auch online einzusehen unter:

<http://pressnetwork.de/neuro-borreliose-in-europa-jetzt-meldepflichtig/>

Das macht ja wieder Hoffnung, dass sich auch in Deutschland bezüglich Borreliose und Co. etwas bewegt!

Zentrum für seltene Erkrankungen in Mainz

In Mainz gibt es das Zentrum für seltene Erkrankungen des Nervensystems (ZSEN). Dorthin können sich Patienten mit seltenen Erkrankungen des Nervensystems sowie von Patienten mit unklaren Diagnosen wenden, um Hilfe zu erlangen. Auf der Patientenseite (<https://www.unimedizin-mainz.de/zsen/fuer-patienten/uebersicht.html>) wird beschrieben, wenn und wie man sich als Patient an dieses Zentrum wenden kann. Es gibt dort auch einen Fragebogen zum Download. Vielleicht gibt es da Hoffnung für einige unserer Mitglieder, welche immer noch unzureichend oder falsch behandelt werden. Im Folgendem ein Textausschnitt der Seite.

„In unserem Zentrum wird klinische Erfahrung insbesondere auf dem Gebiet des Nervensystems gebündelt, um so die Strukturen zu schaffen, die es erlauben, seltene Erkrankungen mit Manifestationen im Nervensystem erkennen und diagnostizieren, und dann - gemäß internationaler Standards - auch behandeln zu können.

Viele der seltenen Erkrankungen sind bisher nur symptomatisch behandelbar. ... Kausale Therapien, das heißt Therapien, die die Ursache der Erkrankung direkt an ihrer Wurzel behandeln, gibt es nur für einige wenige der seltenen Erkrankungen.

Um dem zu begegnen hat unser Zentrum auch den wesentlichen Anspruch, Krankheiten in ihrer Ursache zu erforschen und neue kausale Therapieformen zu entwickeln. Dazu ist das ZSEN eng an das Mainz-Frankfurt Zentrum für translationale Neurowissenschaften (rmn2) mit seinen Forschungsplattformen und vielen kreativen Wissenschaftlern angebunden.

Innerhalb dieses Verbundes ist es möglich, neue Wege zu finden, seltene Erkrankungen innovativer diagnostizieren zu können und Therapien zu entwickeln. Unsere Patienten sind auf diesem Weg von zentraler Bedeutung, denn nur über sie können wir Krankheiten besser verstehen lernen. Alle unsere Patienten werden daher gebeten, aktiv unsere Forschung zu unterstützen.

Liebe Patientin, lieber Patient, wenn bei Ihnen eine seltene Erkrankung diagnostiziert worden ist oder vermutet wird oder wenn Sie unklare Symptome haben, die nicht zu einem Krankheitsbild zusammengefasst werden können und die Diagnose daher unklar bleibt, dann wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt / Ihre behandelnde Ärztin. Diese können sich gerne von unserem ärztlichen Koordinator beraten lassen und werden Sie dann gegebenenfalls in unserem Zentrum vorstellen.

Bitte beachten Sie, dass für eine Vorstellung bei uns eine von Ihnen unterschriebene Einverständniserklärung nötig ist, die es Ihrem Arzt erstens erlaubt, Sie bei uns vorzustellen und zweitens, die es uns erlaubt, Ihre Krankengeschichte innerhalb unseres Zentrums mit unserem interdisziplinären

Expertenteam zu erörtern. Den Vordruck für diese Einwilligungserklärung finden Sie am Ende des Anamnesebogens, den Ihr Arzt für Sie oder mit Ihnen zusammen ausfüllt.“

Ende des Auszuges

Unterstützung für das Immunsystem bei Polyneuropathie

In der Zeitschrift „ntc impulse“ (Fachmagazin für Neurologie und Psychiatrie) ist in der Ausgabe vom 3. Quartal 2018 ein interessanter Artikel über die Polyneuropathie-Therapie mit Immunglobulinen. Da viele unserer Mitglieder unter Polyneuropathien leiden, ist das sicher eine interessante Sache für uns. Die Zeitschriften „ntc impulse“ kann man im Internet herunterladen unter: www.neurotranceconcept.com. Im Folgenden eine gekürzte Fassung des Artikels:

Bei entzündlichen Polyneuropathien richtet sich das Immunsystem nicht gegen Krankheitserreger, sondern gegen den eigenen Körper. Hier können Immunglobuline helfen.

Sowohl beim Guillain-Barré-Syndrom (GBS) als auch bei der Chronischen Inflammatorischen Demyelinisierenden Polyneuropathie (CIDP) und anderen entzündlichen Polyneuropathien greift das Immunsystem irrtümlich körpereigene Strukturen an.

Da diese Isolierschicht eine elementare Rolle bei der Weiterleitung von Nervensignalen im Körper spielt, kann die Schädigung schwerwiegende Folgen haben. Je nachdem, ob sensorische oder motorische Nervenbahnen betroffen sind, kommt es zu Empfindungsstörungen in Armen oder Beinen oder zu einer Muskelschwäche, manchmal sogar zu Lähmungen.

Wie Plasmaspenden helfen

Warum sich bestimmte Antikörper (Immunglobuline), statt gegen krankmachende Bakterien und Viren gegen eigene Zellen richten, ist noch unklar. Es gibt jedoch erprobte Behandlungsmethoden. So hilft bei entzündlichen Polyneuropathien häufig eine Therapie mit Immunglobulinen, die aus dem Blutplasma gesunder Spender gewonnen werden. Diese Antikörper können unangemessene Immunreaktionen gegen eigene Nervenstrukturen stoppen oder abmildern. Zudem können sie dabei helfen, Erreger zu erkennen, zu bekämpfen und Infektionen abzuschwächen.

Individuelle Therapie

Bei der intravenösen Anwendung gelangen die Antikörper als Infusion in die Vene. Dafür muss der Patient alle drei bis vier Wochen in die Praxis des niedergelassenen Arztes oder in die Klinik. Da es bei der intravenösen Gabe schnell zu hohen Konzentrationen im Blut kommt, eignet sie sich vor allem bei akuten Erkrankungen wie dem GBS, aber auch bei chronischen Formen wie der CIDP. Fällt der

Antikörperspiegel gegen Ende des Behandlungsintervalls ab, kann es bei einigen Patienten wieder zu leichten Symptomen kommen, beispielsweise zu Abgeschlagenheit. Anders bei der Infusion von Immunglobulinen unter die Haut. Bei dieser sogenannten subkutanen Anwendung werden kleinere Wirkstoffmengen in kürzeren regelmäßigen Behandlungsabständen gegeben, mindestens aber ein bis zwei Mal pro Woche.

Höhere Selbstständigkeit

Im Unterschied zur intravenösen Therapie kann die subkutane Behandlung nach entsprechender medizinischer Einweisung selbstständig zu Hause oder unterwegs durchgeführt werden. Die Antikörper werden mithilfe einer Infusionspumpe an Bauch oder Oberschenkel unter die Haut injiziert. Kommt es hierbei anfänglich zu Hautreizungen, verschwinden diese in der Regel bald wieder. Die Selbstbehandlung ist leicht zu erlernen und macht die Patienten unabhängiger im privaten und beruflichen Alltag. Dadurch verbessert sich ihre Lebensqualität oft erheblich, insbesondere bei chronischen Erkrankungen wie der CIDP. • ag

Ende des Auszuges

Borreliose-Behandlung in Sachsen

Das „Sächsische Krankenhaus Rodewisch“ im schönen Vogtland stellt sich im Internet u.a. auch als Klinik für Borreliose-Patienten dar (siehe https://www.skh-rodewisch.sachsen.de/medizinische-einrichtungen/kliniken/klinik_fuer_neurologie/krankheitsbilder/borreliose/) Unter der Überschrift „Warum zu uns?“ schreibt die Klinik auf o.g. Web-Seite:

„Die Erkrankung (Borreliose, Anm. d. Red.) wird seit sehr vielen Jahren in der Neurologischen Fachklinik Rodewisch behandelt. Die Mitarbeiter (speziell die Ärzte) haben große Erfahrung in der Therapie der Neuroborreliose und insbesondere auch in der Abgrenzung zu borrelioseähnlichen Erkrankungen.

Sämtliche für die Krankheitserkennung notwendigen Untersuchungen erfolgen innerhalb der Klinik. In einem spezialisierten und zertifizierten Liquorlabor am Krankenhaus kann sehr rasch die Nervenwasseranalyse durchgeführt werden.

Sofern eine Therapie nicht ambulant möglich ist, werden sämtliche Behandlungsmöglichkeiten in der Neurologischen Klinik angeboten. Die Erfolgsquote der Behandlung der letzten Jahre lag weit über 90%.

Für eine Aufnahme in unserer Neurologischen Klinik benötigen Sie einen Einweisungsschein Ihres Haus- oder Facharztes. Eine Terminvereinbarung übernimmt in der Regel Ihr einweisender Arzt. Die Ansprechpartnerin in unserem Haus dafür ist:

Frau Franziska Wolf, Sekretariat Neurologische Klinik, Tel.: 03744/366-8382, Fax; 03744/366-8391

Ende des Auszuges

Altersbedingte Neuropathien - Aussicht auf neue Therapie

Ebenfalls in „ntc impulse“ und zwar in der Ausgabe vom 4. Quartal 2018 ist ein weiterer Artikel zum Thema Neuropathien zu finden:

Bei älteren Menschen heilt Nervengewebe schlechter. Warum das so ist, haben Wissenschaftler der Universität Jena entdeckt. Das Immunsystem spielt dabei offenbar eine entscheidende Rolle. Es reagiert bei Älteren sehr heftig auf verletzte Nervenfasern, die für Bewegungsimpulse zuständig sind, und löst dadurch chronische Entzündungen aus. Die übertriebene Reaktion hat den Forschern zufolge mit einer Fehlfunktion des Botenstoffs Zytokin CCL-1 1 zu tun. Möglicherweise, so ihre Vermutung, lässt sich der Botenstoff therapeutisch einsetzen, um Entzündungen vorzubeugen und den Heilungsprozess der Nerven zu verbessern.

Quelle: Leibniz-Institut für Altersforschung, 19.10.2018.

Schimmel – Gefahr für die Gesundheit

Versteckter Schimmel in der Wohnung ist eine ernstzunehmende Gefahr für die Gesundheit. In einer Ratgeberzeitschrift stand folgende Information zur Erkennung von Schimmel.

Die schädlichen Sporen greifen die Atemwege an und können Allergien und Infektionskrankheiten auslösen. In der kalten Jahreszeit ist die Wohnung besonders anfällig für Schimmel. Draußen ist es feucht, Türen und Fenster bleiben zu und nicht in allen Räumen wird gleichmäßig geheizt. Deswegen gilt gerade jetzt: Räume nicht auskühlen lassen, starke Temperaturschwankungen vermeiden und richtig lüften. Die Fenster nicht dauerhaft gekippt halten, sondern mehrmals täglich zehn Minuten stoßlüften. Außerdem sollte man kritische Stellen regelmäßig auf Schimmel prüfen. Anfällig sind Fugen und Fensterrahmen in Bad und Küche, Heizkörpernischen, Fensterlaibungen und schlecht isolierte Außenwandflächen, die durch Möbel, Vorhänge oder Bilder verdeckt sind und nicht hinterlüftet werden.

Schimmelbefall durch einen Test erkennen

Ein sicheres Indiz sind schwarze Punkte und Verfärbungen. Besonders tückisch: Im Anfangsstadium sind die Pilz- und Zellfäden noch farblos und mit bloßem Auge nicht zu erkennen.

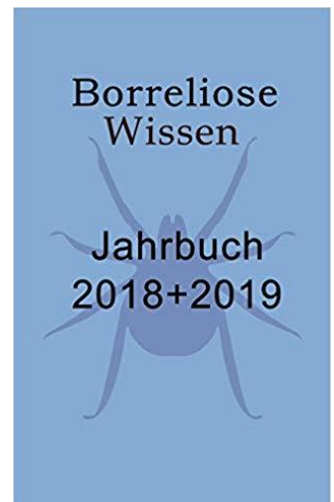
Wer auf Nummer sicher gehen will - vor allem im Schlaf- oder Kinderzimmer - kann im Baumarkt für weniger als 20 Euro einen Schimmelpilz-Test kaufen, wie er beispielsweise von Mellerud angeboten wird. Die kleine Test-Box wird 30 Minuten lang im Raum ausgelegt. Nach fünf Tagen vergleicht man die Zahl der gewachsenen Mikroorganismen mit der beigefügten Richtwerttabelle und hat Gewissheit. Bei Schimmelbefall heißt es in jedem Fall sofort handeln.

Mit Produkten wie dem "Schimmel-Vernichter" desselben Anbieters lässt sich Schimmel auf Fliesen, Fugen oder Wänden nachhaltig entfernen. (Es gibt auch andere Anbieter; Anm. d. Red.)

Weitere Infos gibt es im Internet u.a. unter: <https://schimmel-schimmelpilz.com/>

Borreliose Wissen Jahrbuch 2018/ 2019

Das neue Borreliose Jahrbuch von Ute Fischer und Bernhard Siegmund, erschienen im Verlag BOD, 132 Seiten, mit farbigen Bildern, ist lieferbar (ISBN 978-3-7481-2023-0, 12,90€). Bezug über den Buchhandel oder Internet (auch als ebook).



Wo die Schulmedizin versagt, öffnen Patientenerfahrungen neue Horizonte. In diesem Sinne sammeln die Autoren Neues und Wissenswertes aus Diagnostik, Behandlung, Forschung und Lehre, national und international. Aus dem Inhalt:

Die Weltgesundheitsorganisation WHO hat endlich bestätigt: Schwangere Borreliosepatientinnen können den Erreger auf das ungeborene Kind übertragen. Congenitale Lyme-Borreliose nennt sich das und es ist damit zu rechnen, dass dies schon seit Jahrzehnten geschieht. Damit ist zu erklären, dass Kinder und Erwachsene Borreliose haben, obwohl sie nie mit einer Zecke in Berührung kamen.

Antibiotikaresistenzen durch Mobilfunk und WLAN sind die Erklärung, wenn Menschen trotz Behandlung nie richtig gesund werden. Dies und weitere Erkenntnisse und Geschehnisse des Jahres 2018 finden sich in der neusten Ausgabe des Borreliose-Jahrbuchs; das 13. in Folge.

Die Wissenschaftsjournalistin Ute Fischer beschäftigt sich aus eigener Betroffenheit seit über 30 Jahren mit der bakteriellen, üblicherweise durch Zecken übertragenen Infektion. Sie selbst ist nach 20 Jahren Leidensweg geheilt. Kontakt zu den Autoren:

www.fischer-siegmund.de

IMPRESSUM

Vorstand des „Netzwerk Selbsthilfe Sachsen, Borreliose, FSME und bakterielle Erkrankungen e.V.“

Tel.: 03724-855355, Fax: 03724-855355

mail: borreliose-coinfektion@gmx.de

www.borreliose-sachsen.net